

## Préambule à lire avant de pouvoir utiliser au mieux ce questionnaire, cet essentiel outil d'orientation.

Ce questionnaire d'orientation et d'évaluation vers un SEDh/HSD a été conçu par le Professeur C.Hamonet à partir de ses constatations, recensements et ordonnancements sémiologiques tout au long de ses consultations.

Il peut être rempli avant la consultation. Souvent les patients y ajoutent une page de leurs antécédents.

Ce questionnaire est très important voire indispensable.

Ce questionnaire a deux intérêts : tout d'abord pour le patient mais aussi pour le médecin.

Pour le patient, si le diagnostic est établi ensuite par le médecin, il prouve que tous ses propres signes cliniques ont un fil commun, qui est la fragilité héréditaire du tissu conjonctif, et qu'il s'agit bien d'une maladie systémique. Il n'est donc pas fou d'avoir autant de signes cliniques dispersés, comme on a pu le lui dire et qu'il a fini par croire un peu. Tout se tient maintenant et il n'est pas fou ou atteint au mieux de maladie psychosomatiques.

Aussi bien les douleurs, que les entorses, les maladdresses, les douleurs abdominales, la fatigue, les odeurs et les bruits trop forts, les cicatrisations difficiles et longues, l'hyperesthésie cutanée, l'hypermobilité, tous ses signes et souffrances prennent enfin leur place et leur compréhension.

Pour le médecin c'est une aide clinique pour un éventuel diagnostic qui se fera par la grille des critères de New York (grille du PNDS). Ce questionnaire permet de ne pas écarter certains signes cliniques qui peuvent prendre à certains moments le devant de la symptomatologie et qui ne sont malheureusement notifiés que comme comorbidités.

Il permet d'aborder des signes comme par exemple sur la sexualité qui pourrait être une cause de rupture amoureuse, des signes orientant vers un SAMA, vers une hyperacousie très invalidante,..... dont les traitements plus spécifiques, pourraient sortir d'une éventuelle impasse.

Ce questionnaire est donc un outil essentiel rempli par le patient et qui sera détaillé, étudié ensuite en consultation avec le médecin.

## Suspicion de syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) / maladie du spectre de l'hypermobilité (HSD)

Questionnaire d'orientation et d'accès au diagnostic à remplir par le patient et son entourage

---

Nom : .....

Prénom(s) : .....

Sexe :  F  M

Date de naissance : .....

Poids : kg Taille : cm

Latéralisation :  droite  gauche

Activité sociale : .....

Adresse : .....

Téléphone 1 : Téléphone 2 :

Courriel : @

Nom du médecin traitant : .....

Adresse du médecin traitant : .....

---

### DURANT L'ENFANCE

1. Avez-vous fait fréquemment
  - des otites ? .....  oui  non
  - des angines / de s sinusites ? .....  oui  non
  - des bronchites ? .....  oui  non
  - des crises d'asthme ? .....  oui  non
  - des entorses ? .....  oui  non
  - des ecchymoses (bleus) ? .....  oui  non
  - des plaies (genoux, front, mains, autres...) ? .....  oui  non
  - des saignements de nez ? .....  oui  non
  - des migraines ? .....  oui  non
2. Aviez-vous des crises très fortes de mal de ventre ? .....  oui  non
3. Étiez-vous constipé(e) ? .....  oui  non
4. Étiez-vous essoufflé(e) (à la montée des escaliers en particulier) ? .....  oui  non
5. Étiez-vous souvent fatigué(e) ? .....  oui  non
6. Étiez-vous maladroit(e) (heurter les encadrements des portes, les coins de table, laisser tomber les objets, trébucher, tomber...) ? .....  oui  non
7. Aviez-vous rencontré des difficultés scolaires ? .....  oui  non
8. Étiez-vous facilement distrait(e) ? .....  oui  non

9. Aviez-vous froid aux pieds (et/ou aux mains, nez, oreilles) ? .....  oui  non
10. Aviez-vous des douleurs des articulations (épaules, poignets, mains, genoux...) ? .....  oui  non
11. Étiez-vous très souple au point de
- mettre un pied derrière la tête ? .....  oui  non
  - sucer un gros orteil ? .....  oui  non
  - faire un grand écart facial ? .....  oui  non

---

### ANTECEDENTS

1. À quel âge les symptômes se sont-ils accentués et sont-ils devenus gênants (handicapants) ? ..... ans
2. Avez-vous eu un ou des traumatismes accidentels importants (chutes, accidents de sport, accidents de voie publique) ? .....  oui  non  
De quelle sorte ? (Préciser) .....  
.....  
.....  
.....  
À quel(s) âge(s) ? .....  
Y-a-t-il eu accentuation des symptômes après le ou les accident(s) ? .....  oui  non
3. Quels sont les diagnostics médicaux qui ont été posés ou évoqués avant la suspicion de maladie d'Ehlers-Danlos ? .....  
.....  
.....  
.....
4. Avez-vous été opéré(e) ? .....  oui  non  
Si oui, détailler les interventions avec les dates : .....  
.....  
.....  
.....
5. Y-a-t-il d'autres personnes dans votre famille qui ont des manifestations analogues aux vôtres ? .....  oui  non  
Si oui, qui ? .....  
.....  
.....
6. Autres informations que vous souhaitez fournir .....  
.....  
.....  
.....  
.....

---

## DONNEES ACTUELLES

### 1. Douleurs

- 1.1. Avez-vous des douleurs fréquentes autour ou au niveau des articulations
- du dos .....  oui  non
  - des épaules .....  oui  non
  - des coudes .....  oui  non
  - des mains .....  oui  non
  - des hanches .....  oui  non
  - des genoux .....  oui  non
  - des pieds .....  oui  non
- 1.2. Avez-vous des douleurs (crampes, torsions, « déchirures » ...) dans vos muscles
- du cou .....  oui  non
  - des cuisses .....  oui  non
  - des mollets .....  oui  non
  - des mains .....  oui  non
  - des pieds .....  oui  non
- 1.3. Avez-vous des douleurs violentes (par crises) dans le ventre ? .....  oui  non
- 1.4. Avez-vous mal aux côtes ? .....  oui  non
- 1.5. Votre peau est-elle très sensible ? .....  oui  non
- 1.6. Vos règles sont-elles très douloureuses ? .....  oui  non
- 1.7. Avez-vous des migraines ? .....  oui  non
- Comment les soulagez-vous ? .....
- .....
- .....

### 2. Fatigue

- 2.1. Êtes-vous souvent fatigué(e) ? .....  oui  non
- 2.2. Avez-vous très envie de dormir pendant la journée ? .....  oui  non

### 3. Sommeil

- 3.1. Avez-vous des difficultés à vous endormir ? .....  oui  non
- 3.2. Vous réveillez-vous souvent dans la nuit ? .....  oui  non
- 3.3. Êtes-vous agité(e) pendant votre sommeil ? .....  oui  non
- 3.4. Êtes-vous fatigué(e) au réveil ? .....  oui  non

### 4. Mobilité, contrôle des mouvements

- 4.1. Avez-vous des sensations de vertige (être attiré(e) en avant, en arrière, sur les côtés ou de tourner, ou bien sensation qu' autour de vous, le décor tourne ou bascule), lorsque vous passez de la position couchée à debout ou lorsque vous penchez la tête ? .....  oui  non
- 4.2. Avez-vous des mouvements brusques involontaires (« secousses ») ? .....  oui  non
- 4.3. Avez-vous des tremblements ? .....  oui  non
- 4.4. Avez-vous des secousses dans les jambes au moment de vous endormir ? .....  oui  non
- 4.5. Avez-vous des tressautements musculaires (visage, cuisses...) ? .....  oui  non

- 4.6. Vous tordez-vous souvent
- les chevilles .....  oui  non
  - les doigts .....  oui  non
  - les poignets .....  oui  non
  - les genoux .....  oui  non
- 4.7. Avez-vous des craquements articulaires ? .....  oui  non
- 4.8. Avez-vous des blocages articulaires (dos, cou, membres, mâchoires...) ? .....  oui  non
- 4.9. Avez-vous des déboîtements articulaires
- des épaules .....  oui  non
  - des coudes .....  oui  non
  - des poignets .....  oui  non
  - des doigts .....  oui  non
  - des hanches .....  oui  non
  - des mâchoires .....  oui  non
- 4.10. Êtes-vous maladroit(e) (heurter l'encoignure ou accrocher les poignées des portes, les coins de meubles, lâcher les objets) ? .....  oui  non
- 4.11. Avez-vous des difficultés à lever les bras ? .....  oui  non
- 4.12. Avez-vous des difficultés à écrire ? .....  oui  non
- 4.13. Avez-vous des difficultés à rester debout ? .....  oui  non
- 4.14. Avez-vous des difficultés à rester assis ? .....  oui  non
- 4.15. Avez-vous des difficultés à vous lever ? .....  oui  non
- 4.16. Avez-vous des difficultés à marcher ? .....  oui  non
- 4.17. Avez-vous des difficultés à courir ? .....  oui  non
- 4.18. Faites-vous des chutes ? .....  oui  non
- 4.19. Avez-vous des difficultés à vous coiffer ? .....  oui  non
- 4.20. Avez-vous des difficultés à mettre vos vêtements ? .....  oui  non
- 4.21. Avez-vous des difficultés à couper du pain ? .....  oui  non
- 4.22. Avez-vous des difficultés à vous verser à boire ? .....  oui  non
- 4.23. Vos articulations sont-elles très mobiles (retournement du petit doigt, hyperextension des coudes et des genoux, mobilité excessive des épaules...) ? .....  oui  non

## 5. Peau

- 5.1. Est-elle fine, transparente (on voit bien les petites veines à travers elle) ? .....  oui  non
- 5.2. Est-elle douce au toucher (« peau de bébé », veloutée) ? .....  oui  non
- 5.3. Est-elle fragile, facilement écorchée, .....  oui  non
- 5.4. Cicatrisant mal .....  oui  non
- 5.5. Siège de vergetures précoces -enfance- .....  oui  non  
ou nombreuses,
- 5.6. étirable au niveau du cou ou du visage) ? .....  oui  non

## 6. Saignements

- 6.1. Avez-vous des ecchymoses (« bleus », « marques ») facilement, au moindre choc ? .....  oui  non
- 6.2. Avez-vous des saignements de nez abondants et fréquents ? .....  oui  non
- 6.3. Saignez-vous des gencives lors du brossage des dents ? .....  oui  non
- 6.4. Les règles sont-elles abondantes ? .....  oui  non

- 6.5. Les plaies saignent-elles beaucoup et longtemps ? .....  oui  non
- 6.6. Les veines sont-elles fragiles lors des prises de sang avec constitution d'ecchymoses importantes (« *signe de Miget* ») ? .....  oui  non

## 7. Réactions aberrantes du système végétatif (« dysautonomie »)

- 7.1. Êtes-vous frileux(se) ? .....  oui  non
- 7.2. Avez-vous des sudations importantes (crises de sueur la nuit au niveau de la tête et du haut du corps, mains moites et sudation des pieds, des aisselles) ? .....  oui  non
- 7.3. Avez-vous des poussées de température, même en l'absence d'infection ? .....  oui  non
- 7.4. Avez-vous des « bouffées de chaleur » ? .....  oui  non
- 7.5. Avez-vous les pieds (les mains, le nez, les oreilles) froids ? .....  oui  non
- 7.6. Avez-vous des accélérations du pouls (palpitations) (au repos, le pouls peut être à 40 ou à 50) ? .....  oui  non
- 7.7. Avez-vous une tension artérielle basse ? .....  oui  non
- 7.8. Avez-vous des étourdissements ou même de brèves pertes de connaissance si vous vous levez d'un siège ou d'un lit ? .....  oui  non

## 8. Tube digestif, abdomen

- 8.1. Allez-vous à la selle tous les jours ? .....  oui  non  
Si non, tous les .....jours
- 8.2. Êtes-vous ballonné(e) ? .....  oui  non
- 8.3. Avalez-vous de travers ? .....  oui  non
- 8.4. Avez-vous du mal à avaler ? .....  oui  non
- 8.5. Avez-vous des remontées (reflux) acides depuis l'estomac ? .....  oui  non
- 8.6. Avez-vous des selles liquides (diarrhée) ? .....  oui  non
- 8.7. Avez-vous une alternance diarrhée/constipation ? .....  oui  non
- 8.8. Avez-vous des hernies (extériorisation d'un morceau d'intestin à travers la paroi du ventre) au niveau du ventre autour de l'ombilic, en bas du ventre, juste au-dessus de la cuisse) ? .....  oui  non
- 8.9. Avez-vous été opéré(e) au niveau du ventre ? .....  oui  non

## 9. Bouche, dents

- 9.1. Avez-vous des douleurs au niveau des mâchoires ? .....  oui  non
- 9.2. Avez-vous des blocages ou des déboîtements des mâchoires ? .....  oui  non
- 9.3. Votre bouche est-elle sèche ? .....  oui  non
- 9.4. Vos gencives sont-elles douloureuses ? .....  oui  non
- 9.5. Vos dents se cassent-elles ? .....  oui  non
- 9.6. Vos dents bougent-elles ? .....  oui  non
- 9.7. Vos dents ont-elles poussé de façon désordonnée ? .....  oui  non

## 10. Vessie, périnée

- 10.1. Pouvez-vous rester une journée sans avoir envie d'uriner ? .....  oui  non
- 10.2. Avez-vous des envies pressantes d'uriner, voire quelques fuites urinaires ? .....  oui  non
- 10.3. Avez-vous une « descente d'organes » (prolapsus) ? .....  oui  non

10.4. Avez-vous fait des infections urinaires ? .....  oui  non

### 11. Audition, phonation, olfaction

11.1. Êtes-vous gêné(e) par les bruits ? .....  oui  non

11.2. Avez-vous une oreille très fine (entendez-vous des « petits bruits » que d'autres n'entendent pas) ? .....  oui  non

11.3. Avez-vous une oreille musicale ? .....  oui  non

11.4. Êtes-vous musicien(ne) ? .....  oui  non

11.5. Avez-vous des assourdissements (voix faible, extinction) de la voix ? .....  oui  non

11.6. Avez-vous des difficultés à entendre, surtout s'il y a du bruit ou des voix autour de vous (« *signe du brouhaha* ») ? .....  oui  non

11.7. Chantez-vous bien ? .....  oui  non

11.8. Entendez-vous des bruits spontanés à l'intérieur de vos oreilles (acouphènes) ? .....  oui  non

11.9. Avez-vous un odorat très fin ? .....  oui  non

### 12. Vision

12.1. Êtes-vous myope ? .....  oui  non

12.2. Êtes-vous astigmate ? .....  oui  non

12.3. Avez-vous une fatigabilité visuelle (lecture, écran) même avec vos lunettes ? .....  oui  non

12.4. Voyez-vous double ? .....  oui  non

12.5. Êtes-vous gêné(e) par la lumière ? .....  oui  non

12.6. Vos yeux sont-ils irrités ? .....  oui  non

### 13. Respiration, poumons, bronches

13.1. Faites-vous ou avez-vous fait des bronchites ? .....  oui  non

13.2. Avez-vous des crises de « blocage » respiratoire ? .....  oui  non

13.3. Êtes-vous essoufflé(e) (« *signe de l'escalier* ») ? .....  oui  non

### 14. Vie génitale, vie sexuelle, grossesses, accouchements

14.1. Avez-vous des difficultés de sensations lors des relations sexuelles ? .....  oui  non

14.2. Avez-vous fait des fausses couches ? .....  oui  non

14.3. Les symptômes ont-ils diminué lors des grossesses ? .....  oui  non

14.4. Les accouchements ont-ils été difficiles ? .....  oui  non

### 15. Fonctions cognitives et d'apprentissage, émotivité

15.1. Avez-vous des troubles de la mémoire ? .....  oui  non

15.2. Avez-vous des troubles de l'attention (« *signe du coq à l'âne* ») ? .....  oui  non

15.3. Avez-vous des difficultés à vous concentrer ? .....  oui  non

15.4. Avez-vous un bon sens de l'orientation ? .....  oui  non

15.5. Êtes-vous émotif(ve) ? .....  oui  non



---

## ANNEXE : QUELQUES SIGNES SIMPLES, TRES SIGNIFICATIFS

◆ **Signe de la porte :**

Heurter les encadrements ou accrocher les poignées de porte.

oui  non

◆ **Signe de la portière (ou du caddy) :**

Recevoir une décharge électrique en ouvrant la portière d'une voiture ou en poussant un caddy (minceur de la peau qui est très conductrice).

oui  non

◆ **Signe de la chaussette (ou de la bouillote) :**

Mettre des chaussettes la nuit pour dormir (dysautonomie avec sensation de pieds froids).

oui  non

◆ **Signe de l'escalier :**

Essoufflement par manque de contrôle respiratoire (mauvais fonctionnement des mécanorécepteurs des membres inférieurs).

oui  non

◆ **Signe de Miget :**

Ecchymose importante au pli du coude lors d'une prise de sang ; décrit dans la thèse d'Alexandre Miget (Paris, 1933) dans laquelle il a, pour la première fois, associé Ehlers et Danlos pour dénommer cette maladie.

oui  non

◆ **Signe de Gorlin :**

Possibilité de toucher le bout de son nez avec l'extrémité de la langue, indiquant l'absence ou l'étirabilité du frein de langue.

oui  non

◆ **Signe du brouhaha :**

Difficulté à entendre ce que dit un interlocuteur lorsque plusieurs personnes parlent à côté ou dans un environnement bruyant.

oui  non

◆ **Signe du coq à l'âne :**

Passer facilement d'un sujet à un autre.

oui  non

◆ **Signe de l'étiquette :**

Couper les étiquettes des vêtements (chemisiers, corsages, polos...) qui irritent une peau hyperesthésique.

oui  non

---